

19

Esta publicación
pertenece al Vol. 9,
Núm. 2 (19)



Una publicación
del año
2024

Drama, desesperanza y estigma:
Crisis convulsivas entre los mayas tsotsiles
y tseltales de Los Altos de Chiapas, México

Instituto de Estudios Indígenas

San Cristóbal de Las Casas



Drama, desesperanza y estigma: Crisis convulsivas entre los mayas tsotsiles y tseltales de Los Altos de Chiapas, México

Drama, hopelessness and stigma: Convulsive crisis among Tsotsiles and Tseltales, Mayan peoples of the Highlands of Chiapas, Mexico



Enrique Eroza Solana** *Ángel Zarco Mera**

DOI: <https://doi.org/10.31644/ED.IEI.V9.N2.2024.A03>

RESUMEN

Este estudio examina las experiencias de crisis convulsivas entre personas pertenecientes a las etnias tsotsil y tselal, predominantes en Los Altos de Chiapas. El análisis se basa en sus narraciones, y explora las trayectorias tanto de las personas enfermas como de sus cuidadores cercanos. El estudio identifica que la respuesta de los miembros de la familia y de la comunidad a la persona afectada se ve influida por el significado que se confiere a la enfermedad y a quien la padece. La enfermedad en sí misma implica estigmatización y marginación, que se ven exacerbadas por los procesos intersubjetivos y los significados atribuidos a las convulsiones. Además, también se ponen de manifiesto dimensiones estructurales como la pobreza, el racismo y la falta de apoyo institucional para abordar los problemas de salud. En general, los hallazgos indican que los desenlaces adversos para las personas que experimentan crisis convulsivas recurrentes están fuertemente influenciados por la interacción entre factores estructurales y socioculturales.

Palabras clave: tsotsiles y tseltales, crisis convulsivas, estigma social, curanderos, antropología médica.

ABSTRACT

This study examines the experiences of convulsive crisis among Tsotsil and Tselal people, who are the two predominant ethnic groups in the Highlands of Chiapas (Los Altos de Chiapas). The analysis is based on their personal narratives, and it explores the trajectories of both ill persons and their close caregivers. The study finds that the response of family and community members to the affected individual is influenced by the meaning conferred on the illness and the ill individual. The illness itself implies stigmatization and marginalization, which are further exacerbated by intersubjective processes and the meanings attributed to the convulsions. Additionally, structural dimensions such as poverty, racism, and the lack of institutional support to address health problems are also evident. Overall, the findings indicate that adverse outcomes for individuals experiencing recurrent convulsive crisis are heavily influenced by the interaction between structural and sociocultural factors.

Keywords: Tsotsiles and Tseltales, Seizures, Social stigma, Healers, Curanderos, Medical anthropology.

* Es doctor en Antropología Social, Profesor-investigador en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS)-Unidad Sureste, sus líneas de investigación son: Antropología médica, antropología del cuerpo, métodos etnográficos de investigación. ** Es doctor en Ciencias Sociales, investigador posdoctoral huésped en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS)-Unidad Sureste. Sus líneas de investigación son: Antropología médica, grupos étnicos, métodos de investigación cualitativa.

ORCID: [0000-0002-1430-6022](https://orcid.org/0000-0002-1430-6022) | enriquesol@yahoo.com

ORCID: [0009-0008-0880-3939](https://orcid.org/0009-0008-0880-3939) | angelzarcom@hotmail.com



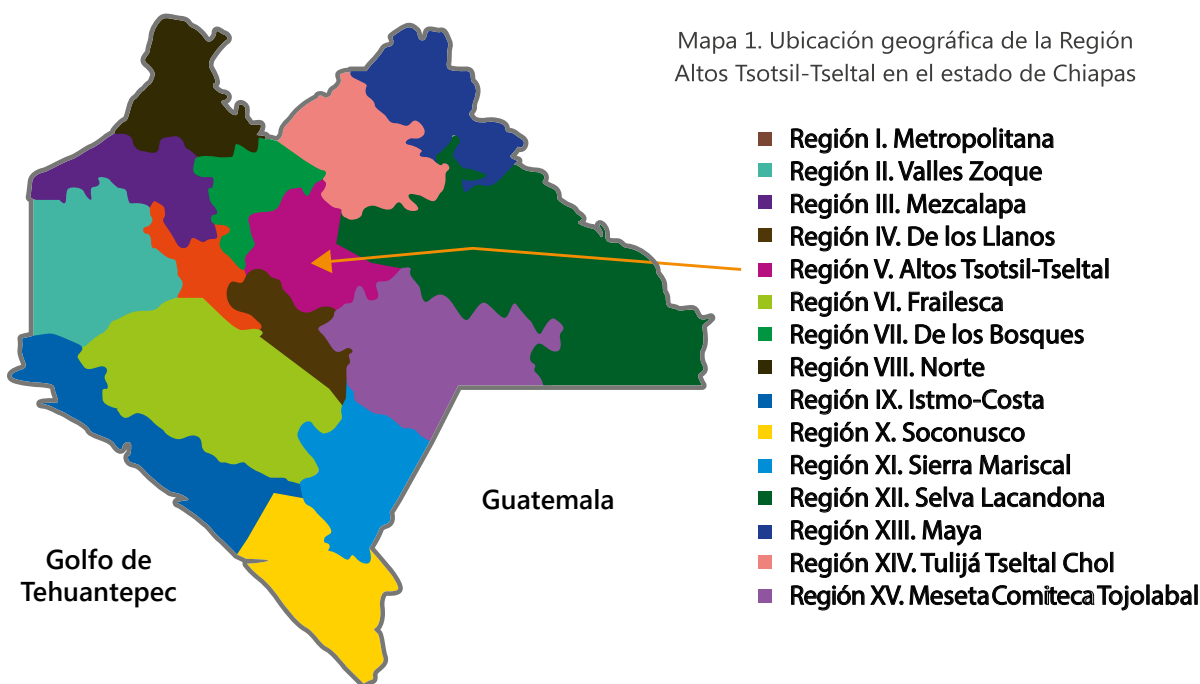
Introducción

El estado de Chiapas cuenta con una población total de 5 543 828 personas y está dividido territorialmente en XV regiones. La región V, denominada Altos Tsotsil-Tseltal, se encuentra situada en el centro-norte de la entidad. Tiene una población de 601 190 habitantes, que representa el 10.8% de quienes pueblan el estado. La componen 17 municipios, mayoritariamente indígenas y asentados principalmente en localidades rurales. Aunque también la habitan hablantes de ch'ol y de tojolabal, los grupos étnicos mayoritarios e históricamente representativos de la región son los tsotsiles y los tseltales. En Chiapas, 1 459 648 personas mayores de tres años de edad hablan alguna lengua indígena. De dicha cantidad,

562 120 son tseltales y 531 662 tsotsiles, es decir, el 38.5% y el 36.4%, respectivamente. Ambos grupos representan el 78.9% de la población total de la región (INEGI, 2020; Gobierno de Chiapas, 2010) (Ver Mapa 1).

El presente texto aborda las experiencias en torno a episodios convulsivos entre tsotsiles y tseltales de Los Altos de Chiapas, a partir de testimonios provistos por personas afectadas y de sus familiares/cuidadores, en entrevistas realizadas entre 2000-2001 y 2008-2012,¹ y de los registros etnográficos realizados durante ambos periodos.

Actualmente, las ciencias médicas suelen englobar a las convulsiones en el rubro de la epilepsia, y las concepciones desarrolladas sobre tal padecimiento conviven con las ideas provenientes de distintas sociedades y pueblos no occidentales. Dicha



1. El primer periodo se refiere a un estudio sobre salud mental, el segundo a uno sobre trayectorias de personas con enfermedades crónicas y degenerativas.

confluencia desentraña procesos de desigualdad, racismo y cuestiones relativas al género en las sociedades contemporáneas, ya sea que pertenezcan al Norte o Sur globales. En estos contextos, el estigma² respecto a la condición adquiere diversos matices.

De hecho, en algunos grupos étnicos, se identifica una diversidad de posibles orígenes del padecer, causas adicionales, trayectorias de atención, vías de sanación, impactos en la vida familiar y dimensiones de estigmatización y de maneras de vislumbrar el porvenir.

Los dramas sociales,³ familiares y personales que las crisis convulsivas traen consigo, se expresan en contextos que vinculan procesos estructurales, históricos y de economía política, con dinámicas culturales que tienen lugar en diferentes escalas. Dichos escenarios permiten analizar creencias, valores y procesos subjetivos, que forman parte de la vida cotidiana de enfermos y familiares, en su relación con el desarrollo y reproducción de estructuras más amplias y duraderas. Desde esta perspectiva multidimensional pretendemos analizar el tema de las convulsiones entre dos grupos étnicos de Los Altos de Chiapas.

Para efectos de análisis, hemos ordenado los eventos narrados a modo de una secuencia a lo largo de la que, consideramos, la persona enferma mayormente cursa, a partir del inicio, hasta su estado vigente al ser entrevistada. Sin embargo, ya

que se narran algunos episodios difíciles de discernir en dicho sentido, nos hemos aventurado a situarlos en cierta fase únicamente por inferencia.

Algunos estudios en torno al tema

Existen diversas clasificaciones sobre los tipos de epilepsia o los episodios convulsivos diferenciados de la "verdadera epilepsia". Figueroa y Campell (2004) refieren cerca de 29, diferenciables por la edad de inicio, su duración, el grado de pérdida de conciencia, el patrón y el área de origen en el cerebro. Han sido también divididas en: crisis generalizadas, focales o parciales,⁴ y no clasificables (Figueroa y Campell, 2004; Assefa, 2004). Esta última genera insatisfacción en el ámbito médico dado su rótulo, al ser confuso y estigmatizador. Otra clasificación las divide entre "de ausencia" y "tónico-clónicas".

Una nueva clasificación por parte de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) tiene como objeto principal favorecer el diagnóstico de los pacientes en diferentes entornos clínicos, y se originó de un borrador sometido a comentarios públicos en 2013, que fue revisado para incorporar una retroalimentación extensiva de la comunidad internacional de epilepsia a lo largo de varias rondas de consulta. La clasificación presenta tres niveles graduales, con el tipo de crisis como punto de partida, en el que se asume que el paciente está experimentan-

2. De acuerdo con Irving Goffman (2006), el estigma se refiere a signos o atributos corporales, personales o grupales, mediante los cuales se intenta exhibir algo malo acerca de la persona o el grupo al que se le adjudican dichos atributos.

3. Nos referimos a los dramas sociales de la manera en que lo hace Turner: "En el drama social... aunque se toman decisiones relativas a los medios, los fines y la afiliación social, el énfasis reside en la lealtad y la obligación, así como en el interés, lo mismo que en el curso de eventos que puede, entonces, tener una cualidad trágica" (1974:35).

4. Las parciales envuelven solo una facción del cerebro y sus respectivos movimientos evidentes: contracciones musculares localizadas, problemas al hablar, estimulación táctil en distintas partes del cuerpo, vista distorsionada y conciencia deteriorada, alucinaciones auditivas, movimientos repetitivos de boca, brazos, manos y piernas. En las generalizadas todo el cuerpo es afectado y sus principales tipos, según previas clasificaciones, son *grand mal and petit mal* (Yeh, 1996).

do crisis epilépticas tal y como son definidas por la nueva clasificación de la ILAE de 2017. Estos autores refieren que, ante un evento paroxístico, el médico debe establecer si realmente se trata de una crisis de carácter epiléptico ante una miríada de posibles diagnósticos, como síncope convulsivos, parasomnias y trastornos del movimiento, entre otros eventos no epilépticos (Scheffer et al., 2017:4). El segundo nivel refiere al tipo de epilepsia, que incluye epilepsias focales, generalizadas, combinadas generalizada y focal, así como la categoría “desconocida”. El tercer nivel es un diagnóstico específico del síndrome de epilepsia, que puede ser determinado gracias a un “conjunto de características que incorporan tipos de crisis, electroencefalograma (EEG) y características de diagnóstico por imágenes que suelen presentarse juntas” (Scheffer et al., 2017:8).

Con ello, los autores señalan que para diagnosticar y clasificar un tipo de crisis epiléptica tiene que existir una previa distinción definitiva entre la correspondencia de los síntomas, de acuerdo con eventos epilépticos o no epilépticos (Scheffer et al., 2017:8).⁵ Yeh (1996) también distingue a la epilepsia de conductas propias de las pseudo-convulsiones, que, aunque afines a la primera, no muestran actividad epileptiforme y carecen de criterios diagnósticos fijos, pues sus significados son constructos históricos y culturales concretos. Por tanto, para efectos del presente texto, nos limitamos a referirnos a los términos tal y como las personas entrevistadas lo hacen, pues además de no haber sido el objetivo identificar qué tipo de convulsiones padecían los

enfermos, no se da cuenta de haberse proporcionado un diagnóstico preciso desde la perspectiva médica.

Desde un enfoque transcultural, los episodios convulsivos adquieren una amplia variedad de denominaciones y entendimientos. Raymond, et al. (1977) identificaron tres síndromes entre los Navajo: *Ichaa* o *Moth sickness*, convulsiones generalizadas, que se asumen causadas por incesto y conllevan estigma. Brujería frenética (*Frenzy Witchcraft*), caracterizada por estados de fuga, que, al atribuirse a brujería, no es censurable, y Mano-Temblosa (*Hand trembling*), ligada a proclividad chamánica, con connotación positiva.

En las comunidades guaraníes de Bolivia, la epilepsia es nombrada con el término *mano-mano*, que se traduce como estar en un constante pasaje entre la vida y la muerte. Se atribuye principalmente a la inobservancia de periodos de ayuno ritual. En dicho contexto, las personas con epilepsia no representan una amenaza para su comunidad, la cual parece mantener una actitud tendiente a protegerlas (Bruno et al., 2011).

Carod y Vázquez-Cabrera (1996) mencionan que entre los tseltales de Los Altos de Chiapas, la epilepsia recibe el nombre de '*tub tub ik'al*' —convulsión—. Se piensa que es una enfermedad que “va en la sangre” y no es de nacimiento, ya que “se agarra de grande” apareciendo solo en una persona de la familia. La juzgan causada por algún abuso sufrido por el alma animal acompañante del individuo,⁶ tras una contienda entre los naguales o espíritus que sirven a las fuerzas del

5. Los eventos paroxísticos no epilépticos conforman “un grupo de movimientos o conductas abruptas, recurrentes y estereotipadas que comprometen la función cerebral con recuperación espontánea a la normalidad”. Por definición, no son epilépticos, lo que significa que no se originan de una actividad anormal de la corteza cerebral (Hernández et al., 2017).

6. Aunque es también atribuible a otros varios padecimientos e infortunios.

bien y del mal. Aunque la gente le teme por no tener cura, también consideran se puede calmar con recursos herbolarios.

La epilepsia se conoce entre los Kamayurá del Alto Xingú Brasil como *teawurup*, o enfermedad de *tatú* —armadillo—, al ser causada por el hecho de que un cazador mata a dicho animal con arco y flecha. En retribución, el espíritu del *tatú* lo atacará por la noche mientras duerme, provocándole la convulsión. Los episodios son recurrentes y caracterizados por caídas al suelo, emisión de espuma por boca y sacudidas clónicas de extremidades. Puede aparecer también durante la infancia al ser el padre del niño afectado quien cazó a un *tatú*. Aunque la principal causa se considera ser la caza del *tatú*, también se alude a otros animales cuyo espíritu puede provocar convulsiones, como la serpiente conocida como *jibóia* (Carod y Vázquez-Cabrera, 2001).

Carod y Vázquez-Cabrera (2007) también señalan que, en grupos amerindios, la epilepsia es imputable a la ruptura de algún tabú de cacería, a violencia familiar o a brujería. Sobre esta, se cree que los poderes malignos emanan de un chamán propenso a dañar, lo que en Mesoamérica alude al complejo nagual/espíritu animal compañero; y al poder de los brujos o nagueles de transmutarse en animal o relámpago y enfermar al espíritu alter ego de sus víctimas. Concordantemente, Viesca y de la Peña (1979) refieren que los nahuas prehispánicos pensaban las convulsiones como una vía para convertirse en chamán, al aumentar las crisis controladas el prestigio de quien las vivenciaba, por haber vencido a un espíritu más, a sus enemigos y a fuer-

zas patógenas. Una vez logrado tal estatus, se consideraba que quien lo hacía podía sanar, pero también enfermar. Así, nagual y espíritu alter ego son dos facetas de un solo complejo relativo a la ambigüedad entre castigo divino y brujería (Eroza, 2006a; Eroza, 2006b; Eroza y Álvarez, 2008; Eroza y Magaña, 2017; Eroza y Muñoz, 2021).⁷

Hoy día, empero, las ideas sobre salud y enfermedad en sociedades que se podrían considerar tradicionales conviven con las de la medicina moderna. Jacoby et al. (2008) observaron en China y Vietnam un entretrejido de causas de la epilepsia, entre las médicas y de la medicina tradicional. Se sabe causada por eventos neuronales, lo mismo que por desbalances corpóreos como el *feng* —viento— que se mueve en el hígado, mucha fiebre y fuego acumulado en el hígado, y desarmonía en el hígado y *tanya* —acopio de flema—. Aunque propensión psicológica y estímulos socioambientales son igualmente nombrados.

En tales confluencias median procesos como la expansión de la biomedicina y la migración a países más ricos, que inhiben las visiones y prácticas de salud tradicionales. Surrender et al. (2007) observaron que, en la India, la fe en curanderos persistía solo de manera soterrada entre pacientes y sus familiares, quienes acudían primeramente a los hospitales. Por su parte, Assefa (2004) encontró que, entre migrantes etíopes en Ámsterdam, negaban creer en causas de la epilepsia de orden mágico-religioso, aunque hablaban de curas rituales o de evitar situaciones que decían causarlas, como la proximidad con quienes la padecían.

7. Estos textos señalan que no hay una clara distinción entre el concepto de nagual, en que se basa el de nagualismo, y el espíritu animal compañero, sino que les distingue un imaginario sobre diferencias entre el poder espiritual de cada persona, así como en su disposición de sanar o su proclividad a causar daño mediante el envío de enfermedades por medios espirituales. En este marco interpretativo, las convulsiones tienen cabida.

El enfermar conlleva significado y comporta estigma, principalmente por su dramatismo enfáticamente respecto a las crisis convulsivas, lo que vulnera a quienes las sufren en términos de relaciones sociales, opciones de empleo, de salud y calidad de vida (Debasish y Mrinal, 2004). Suelen atribuirse al estigma causas como falta de educación, malentendidos y superstición, en lo que subyace una asimilación de estos factores con visiones culturales, sobre todo tradicionales. Aunque tal aseercción conlleva prejuicios hacia determinados grupos y/o clases sociales, no es de desestimar el potencial de tales visiones para estigmatizar y estigmatizarse.

En China y Vietnam se observó ansiedad por la creencia de que la epilepsia era hereditaria, y por ideas relativas al contagio (Jacoby et al., 2008); y en la India, el miedo a tener un niño que la heredase desalentaba el embarazo entre mujeres con esta enfermedad (Surender et al., 2007). Pero no solo estas concepciones suscitan estigma. Por ejemplo, en el siglo XIX, Lambroso, médico de gran influencia, atribuyó mediante supuestos científicos a defectos genéticos la tendencia a conductas agresivas de personas con epilepsia, teoría cuyos resabios aún nutren la idea de que son proclives a acciones violentas, en el campo de la neuro-psicopatología forense (Granieri y Fazio, 2011).

Otros enfoques explican el estigma como efecto de intolerancia fundada en el control, el orden, la razón y las normas, lo que para algunos sociólogos propicia que quienes padecen epilepsia sean vistos como amenaza, siendo sus convulsiones juzgadas actos antisociales (Assefa, 2004). También se ha explicado desde relaciones de poder disímiles causantes de exclusión (Fernández et al., 2011). Mas el estigma también debe analizarse en contextos económicos, culturales e históricos.

Para Smith (2013), Occidente ha visto a la epilepsia como signo de posesión demoniaca, y recientemente la juzga una forma de locura a ser tratada en los confines institucionales, problematizándola con dualidades como enfermo/saludable, capacitado/discapacitado, controlado/descontrolado, consciente/inconsciente, así como mente/cuerpo, que denotan un giro hacia sistemas de autocontrol neoliberal.

Para Scambler (2009), el análisis debe situarse en debates macrosociales de conflicto y poder, al ser la epilepsia una condición estigmatizadora del capitalismo, cuyos valores crean escenarios vergonzosos. Scambler (1989) planteó una dialéctica que articula lo social con el contorno de la persona y consigo misma: estigma escenificado —la discriminación abierta hacia ella, basada en su inaceptabilidad social—, y estigma sentido —la vergüenza y el miedo que la acompaña ante el estigma escenificado—. Drama en el que se vivencian retos en que el cuerpo se torna "otro", un escalamiento desde la inmediatez fenoménica a las esferas públicas. El flujo entre cuerpos, espacios contiguos y objetos, que acarrea ansiedades extremas por la ruptura de los límites socio-corporales durante las convulsiones (Smith, 2013).

Son de apreciar también otros abordajes, como el que propone Hadolt (1995) con estigma, incertidumbre y control como categorías sociales entre las que se ubican las personas afectadas. El autor señala que más que ser individuos sin estructura, estos ocupan varias esferas en las que mantienen diversas ideas y actúan acorde a distintos intereses relativos a esas categorías.

Con fines analíticos, también conviene repensar la variedad de significados que las convulsiones adquieren, no solo en lo que concierne al estigma. Para Taylor (2006), examinar las creencias precisa entender

cómo los enfermos y sus familias vivencian la epilepsia; el autor señala que revisar ideas causales permite dilucidar el sentido de las elecciones de atención, el de la no-adherencia al tratamiento o de la insatisfacción hacia el mismo, así como la escenificación del estigma y la ocurrencia de muchos eventos alrededor de la experiencia compartida.

En efecto, los significados tienden a ser definidos y redefinidos mediante la interacción de diversos actores. Acerca de un término conocido como síndrome del cabeceo —*kifafa cha cusinzia*—, definido por instancias médicas en función de su presencia en varios países africanos, Van der Weegen (2014) advirtió que en Tanzania el término alude a una realidad fragmentada, inconsistente e imprecisa, que la personas interpretaban y lidiaban con el padecimiento vía el diálogo e interacción con miembros de su familia, de su comunidad, de la iglesia, con curanderos, con personal de salud y con académicos. El autor refiere que el significado constantemente variaba con lo que, en diferentes prácticas y discursos en apariencia contradictorios, eran utilizados alternamente en la búsqueda de curación y de explicación. Similarmente, Eroza y Muñoz (2021) muestran que entre los tsotsiles y tseltales de Chiapas las trayectorias de quienes padecen convulsiones interactúan y dialogan con una amplia variedad de actores, confirmando a la experiencia, lecturas contrastantes y complementarias, según el derrotero de la salud de la persona afectada en términos de mejoría, permanencia o deterioro. Esto da pie a diversas respuestas sociales, las más dramáticas, en términos de estigma se refieren, sobre todo, al deterioro (Eroza, 2006a, 2006b; Eroza y Muñoz, 2021).

El interés, por ende, reside en articular las dimensiones analíticas expuestas, en torno a las convulsiones, y hacerlas dialogar con experiencias de personas cuyos testi-

monios forman el cuerpo principal del presente texto. La reflexión de Good y Delvecchio (1994) sobre sus hallazgos en Turquía resulta útil para orientar el análisis de los datos propios. Los informantes refieren historias acerca de cómo las convulsiones habían iniciado, de momentos terroríficos durante crisis convulsivas particulares, de esfuerzos desesperados buscando tratamiento, y de malas experiencias con instancias médicas. Además de misteriosos encuentros con curanderos, trances bochornosos al tener las convulsiones lugar en espacios públicos y lo que se temía podría ocurrir. Pero, sobre todo, cobra relevancia la subjetividad del relato de los protagonistas ante la incertidumbre que acompaña a la experiencia.

Considerando la interacción entre procesos estructurales en el nivel macro con los socioculturales en diferentes escalas, también se busca analizar cómo las creencias y valores dialogan con procesos subjetivos e intersubjetivos que vivencian las personas enfermas y las que están a cargo de su cuidado a través de sus experiencias del padecer, personales a la vez que socioculturales y, por tanto, también partícipes de procesos individuales, familiares y colectivos, matizados con frecuencia de conflictos y dilemas morales que dicen mucho acerca de las inconsistencias entre aspiraciones culturales y las realidades vividas, cuyos efectos van más allá del solo padecer y que revelan impactos más amplios y duraderos, en términos de condiciones de vida. Es desde esta óptica que abordamos el tema de las crisis convulsivas recurrentes.

El universo de estudio

Se realizó un estudio etnográfico. La información sobre las experiencias con las crisis convulsivas entre los tsotsiles y tseltales de Chiapas fue brindada por enfermos y fami-

CARACTERÍSTICAS DE LAS Y LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

Número	Nombre	Enfermo o familiar	Adulto o niño	Lugar de origen
1	Bulmaro	Enfermo	Adulto (refiere testimonios de su niñez y adultez)	San Cristóbal
2	Pedro	Familiar	Se refieren testimonios de niño y adulto (padre de Bulmaro)	San Cristóbal
3	Juan Domingo	Familiar	Adulto (padre de Braulio. Refiere testimonios de su niñez)	Zinacantán
4	Patricia	Enferma	Adulta	Oxchuc
5	Alonso	Familiar	Adulto (padre de Miguel. Refiere testimonios de su niñez y adultez)	Tenejapa
6	Cristina	Familiar	Adulta (madre de Domingo y Manuel. Refiere testimonios de adultez)	Chamula
7	Rosa	Enferma	Adulta	Tenejapa
8	Cecilia	Familiar	Adulta (cuñada de Rosa)	Tenejapa
9	Petra	Familiar	Adulta (madre de Rosa)	Tenejapa
10	Eugenia	Familiar	Adulto (madre de Guadalupe. Refiere testimonios de su niñez y adultez)	San Cristóbal
11	Guadalupe	Enferma	Adulta (se refieren testimonio de su niñez y adultez)	San Cristóbal
12	Manuela	Familiar	Adulta (madre de Agustín y Margarita. Refiere testimonios de niñez y adultez)	Yochib, Oxchuc
13	María	Familiar	Adulta	Zinacantán
14	Alma	Familiar	Adulta (madre de Natalia. Refiere testimonios de su niñez)	Yochib, Oxchuc
15	Martín	Familiar	Adulto (esposo de Patricia. Refiere testimonios de adultez)	Oxchuc
16	Andrea	Familiar	Adulta (hermana de Sandra)	San Cristóbal
17	Sandra	Enferma	Adulta	San Cristóbal
18	Mari	Enferma	Adulta	Chamula
19	Víctor	Enfermo	Adulto	Chamula

Fuente: elaboración propia

liares mediante entrevistas abiertas. Nueve fueron realizadas entre 2000 y 2001, otras seis en 2008, 2009 y 2012. Los municipios de residencia fueron Zinacantán, San Juan Chamula —tsotsiles—, Oxchuc, Tenejapa, —tseltales—, y San Cristóbal de Las Casas —tsotsiles y tseltales—. De quince casos aquí expuestos, nueve fueron narrados por los enfermos, y/o uno o más de sus familiares. Otros seis, solo por algún familiar, dado el extremo nivel de deterioro de los enfermos, o el hecho de tratarse de niños pequeños, lo que les impedía dialogar por sí mismos (Ver Cuadro 1). La participación de los entrevistados en el estudio, fue voluntaria. Con el fin de proteger la confidencialidad de sus testimonios, sus nombres fueron cambiados para su uso en esta publicación.

Algunas personas se refirieron a las crisis convulsivas como *tup' ik'* —tsotsil—, *tup' tup' ik'* —tselal—,⁸ otros como epilepsia, aunque también como convulsiones o ataques. Respecto a la fase inmediatamente previa a los episodios convulsivos mencionaron miedo, temor de caer, debilidad de corazón, pérdida de memoria y/o consciencia, aturdimiento, seriedad de gesto, mareo, sensación de descarga eléctrica, vista nublada, corazón tapado, escalofríos, dolor de cabeza, pérdida de habla. Para la fase convulsiva, reportaron privación, tonalidad morada. Posterior a la misma señalaron cansancio y sueño, frío, pesadez de cabeza, sensación de haber sido golpeado, vómito, sed, inapetencia y vergüenza. Describieron las convulsiones como lapsos de inconsciencia,⁹ también como desmayos y/o temblores leves. Hubo quienes reportaron haber experimentado ambos tipos de trance. La mayoría señaló que el enfermo salivaba. Su duración y número de episodios en un día y su frecuencia por semanas y meses, variaba.

8. *Tup'* significa literalmente apagar, mientras que *ik'* aire o aliento.

9. Mayormente, esto era referido por personas cercanas a quien las padecía, o bien la persona enferma refería lo que le era descrito por quienes habían observado el evento.

Complicaciones de salud

Las caídas sobre fogones se mencionaron como un evento causante de graves quemaduras y hasta pérdida de miembros, lo cual era observable. Las caídas sobre superficies u objetos duros podrían haber causado lesiones cerebrales y deteriorado más la salud de los enfermos, lo que también podría ser por la falta de tratamiento, o por el impacto de las convulsiones. Esto podría haber sido el caso respecto a ciertos comportamientos narrados.

El inicio

En su mayoría, las convulsiones iniciaron en la infancia o adolescencia, solo a cuatro personas les sobrevino en la adultez. Hay quienes señalan signos y síntomas previos, aunque otros narran que, si bien ocurrió una primera convulsión, se hicieron recurrentes largo tiempo después. También hubo ejemplos en que otros problemas de salud, reales o percibidos, fueron pensados junto con las convulsiones, uno mismo y perdurable. Se advierte que, en referencia al inicio, se especula sobre causas en relación con circunstancias en que se produjo. Se habla asimismo de algunas ligadas a creencias de orden sobrenatural: “Tenía tres meses; mi mamá dice que mi temperatura subió, mis papás fueron a las iglesias, no encontraban qué era, luego dijeron que ataques” (Bulmaro, enfermo, San Cristóbal). “Mi mujer lavaba ropa, lo dejó bajo el sol, eso calentó su cuerpo, así comenzó (Pedro, padre de Bulmaro)”. Otros entrevistados refirieron:

Lo notamos cuando tenía año y medio, lo normal es que al año camine, hable, conozca, pero Braulio solo a veces. Dormía como soñando feo, temblaba suave-

mente, luego empeoró, se convulsionó dos minutos, eran quince ataques diarios. A los dos años empezó a sentarse y agarrar juguetes, pero los avienta, no gatea, se arrastra, antes se agarraba, se paraba, pero se caía, caminaba agarrándose, comía de todo, ahora pura leche, no mastica, al caerse se pega muy duro en la cabeza, no sabe sostenerse, no pone sus manitas. (Juan Domingo, padre de Braulio –niño enfermo–, Zinacantán)

Solía ir por agua, tenía yo doce años; había calor, me senté y me desmayé como una hora. Luego no pasó en un año, me casé y empezó cada tres meses, solo paró uno o dos. Cuando mi marido vio se asustó, me preguntó si eran seguido (Patricia, enferma, Oxchuc).

Enfermó cuando se quedó en la escuela con sus hermanos para ayudar a los maestros, lo asustó un *ijk'al*.¹⁰ Al jugar con su hermano agarraba fuerte la pelota sin soltarla, pero no se privaba. Quedaba quieto, terminando su sexto grado empeoró (Alonso, padre de Miguel –enfermo–, Tenejapa).

No sé qué edad tenía Domingo, estuvo bien tres días antes de tomar¹¹, pero al cuarto se fue yendo hacia atrás: “¡Ay!, ¿por qué tomaron con el hijo? mira qué le pasó, ¿vas a tratarlo?”, dije al papá.¹² Sacó su cinturón y le pegó, pensó que así se lo quitaría. Manuel comenzó igual, pero no tomó trago, mientras recibía su comida se fue cayendo hacia atrás (Cristina, madre de Domingo y Manuel –enfermos–, Chamula).

Fue al nacer mi hijo, me asustó el cable (Rosa, enferma, Tenejapa).

Estaban arreglando el cable, pero quien lo conectó, no sé qué hizo, prendió fuego y se asustó. En la Clínica de Campo¹³ tenía minutos de nacido su bebé, casi muere. Se privó y en casa empeoró. Los médicos dijeron que su sangre estaba normal, pero en casa volvió a enfermar. (Cecilia, cuñada de Rosa)

Empezó con dolor de estómago, más grande lo desarrolló, la bañé con alcohol y yerbitas, pensé que era lombricera. Sana la dejé con su hermana, cuando me avisaron que se cayó. Tenía dos años, la curaron con yerbitas, le dejó de dar, luego solo le dolía el estómago, a los doce vinieron los ataques; fue por donativos para la iglesia y le dio (Eugenia, madre de Guadalupe –enferma–, San Cristóbal).

Cuando Agustín nació tenía mucha diarrea, tardó en caminar, apenas comía, no retenía la comida. Yo seguía cargándolo, debía dejar a su hermanita en la hamaca cuando iba por agua. Comencé a llevarlo al campo y darle leña, poco a poco empezó a trabajar; me sentí feliz, pues era mi único varón. Comenzó a ir al campo con sus hermanas, pero a sus trece años una de ellas volvió diciendo que parecía muerto. Lo encontré con sus otras hermanas, dijeron que se desmayó, estaba boca arriba, temblaba y salía espuma de su boca... Margarita igual caminó de tres años por ser muy flaquita... Hace treinta, mojó su cabeza con agua fría, pero se curó y comenzó a crecer. A los doce casi muere de fiebre, volvió la

10. Se refiere al Negrito o Cimarrón, ser que se aparece a las personas asustándolas y haciéndoles enfermar.

11. Ingerir una bebida alcohólica.

12. El padre era curandero

13. Clínica/hospital del Seguro Social ubicada en San Cristóbal.

diarrea. Dijo que tenía dolores de cabeza, a veces se cae por eso. Si la dejaba sola, al volver estaba sangrando, se había caído y golpeado la cabeza. Cuando empezó a desmayarse, también a sentir dolor. Le ardía su estómago y le daba fiebre. El médico dijo que la fiebre había subido al estómago (Manuela, madre de Agustín y Margarita –enfermos– Oxchuc).

En un caso, el origen de las convulsiones sitúa al enfermo en un prolongado e incierto diálogo, parcialmente sostenido en el ámbito de lo espiritual:

Catalina la curandera lo estaba tratando, cuando se privó volvimos con ella. Dijo que ya no podía ayudarlo, “mejor busquen otro curandero” dijo. Le estaban rezando desde antes, pues tenía dolor de cabeza, de hueso y debilidad. Otra curandera dijo: “tiene poder de curar, pero debe dar la mano a los abuelos¹⁴ o a Dios”. Dijo a qué lugares debíamos ir, pidió velas y aguardiente; le prendieron velas en casa y fuimos a los lugares sagrados. Al tercer día inició su enfermedad, lo movíamos, parecía muerto, volvimos con doña Catalina: “ya no sé qué hacer, díganle a doña María Tzukipan”¹⁵ dijo. Le dijimos y volvió a curarlo, pero ya no pudo (María, esposa de Francisco –enfermo–, Zinacantán).

Las Causas

El origen de las convulsiones alude a una amplia variedad; desde teorías sobre daños físicos y emocionales sufridos en algún momento de la vida, hasta otras relativas a la herencia o a vías ocultas de contagio, e inclusive otras ligadas a creencias como el llama-

14. Ancestros.

15. Curandera (o).

16. Se refiere a otra niña, que al igual que su hija pequeña, padecía convulsiones.

do a ser curandero y conjeturas que oscilan entre retribución divina y brujería, inspiradas por conflictos. Este último tipo de lecturas puede revelar la presencia de dramas familiares y comunitarios en los que subyacen expresiones de violencia recurrente, tanto física como simbólica. Aunque también se habla de causas relativamente impersonales:

Mi hermano golpeó mi cabeza con un martillo, tenía diez años, se hinchó, tres semanas me dolió, luego pasó, pero empecé a sentir mareo, más cuando hacía mucho calor. Él estaba haciendo una silla, pero no la sostuve bien, machucó su mano y me golpeó (Patricia).

Los vecinos dijeron que quizás nació privada o golpeó su cerebro. Nació rápido, no sé por qué vino así, mis otros hijos son normales. Los médicos dijeron que era epilepsia, hay mucha gente que oigo que la padece, por eso pensé que podía ser, pero no le han hecho estudio. Mi esposo tiene una prima que la padece, su abuelo también padecía (Eugenia).

Ayudé a levantar a una señora encinta, cayó a causa de ataque, creo que allí me dio, hay muchas con esa enfermedad, dicen que acaba de empezar otra niña,¹⁶ no sé si es de nuestro Señor. Quizá la señora le pasó el mal a mi niña (Alma, madre de Natalia –enferma–).

Su padre tuvo conflictos con su tío por tierras, eso pudo haberlo motivado a enviar enfermedad. Los curanderos dijeron que iba destinada a los hombres, pero como tienen espíritus fuertes, ella cogió el mal. Que ella nació con esa debilidad porque había estado enferma doce años, donde

la llevamos dijeron “si hubieran buscado curanderos antes que médicos, las medicinas hubieran ayudado, si alguien está haciéndole daño no funcionan” (Martín, esposo de Patricia).

No estaba grave, Francisco sufría dolor de estómago y cabeza, pero sanaba con rezo. Un curandero dijo que tiene un don y otros que no sanaba porque lo curaron mal la primera vez y perdió el regalo. Otro dijo que su espíritu, su cuerpo y su nombre están vendidos o atrapados. Otros dicen que ya es una mezcla de espanto y que su alma está vendida o atrapada en un lugar encantado¹⁷ (María, esposa de Francisco, enfermo).

Se puede observar que las causas atribuidas suelen ser más de una, variar con el tiempo, coparticipar de manera cambiante o aún complementaria, lo que indica ser expresión del dinamismo, a menudo conflictivo e incierto, de la vida social en los contextos de las personas entrevistadas.

En Esquipulas¹⁸ dijeron que era bilis, también los curanderos, igual dicen que es envidia, porque peleó con un muchacho, Sandra vivió con él (Andrea, hermana de Sandra –enferma–).

Antes le pregunté si compraría mi me-

dicina, dijo que sí, luego vi que no trabajaba, solo tomaba trago y dormía. Le dije a las autoridades, lo encerraron en la cárcel, pero les dije que no quería seguir con él y aceptaron.¹⁹ Sus papás se enojaron, le dijeron que eso pasó por juntarse con otra gente²⁰ (Sandra, enferma).

Estuve casada con un muchacho de Nanchij.²¹ Mi papá me dijo: “¿vas a ir?” “no quiero” dije, pero él me casó. Ya juntos, empezamos a discutir, no me compraba comida ni ropa. Mi mamá dijo: “mejor déjalo, vamos a quejarnos al juzgado”. Le dijimos al juez y estuvo de acuerdo, lo citaron para avisarle mi decisión. Creo que él me hizo daño, al casarnos no estaba enferma, no sé cuánto hacía que nos dejamos cuando empezó (Mari, enferma).

Mi marido no murió por trago, fue por grosero, han de haberle hecho algo.²² Un ahijado me preguntó si yo había llorado con mala intención²³ cuando estaba enfermo, contesté que no y dijo que averiguaría por qué él estaba enfermo. Al volver dijo: “padrino, dicen que sanarás si dices qué has hecho”. Él aceptó que habló muy fuerte, pues pensaba que su hijo menor no era suyo²⁴. Que compró velas para rezar y hacerle daño, y fue a una cueva²⁵. Mi ahijado le dijo

17. María sugiere que esto pudo ocurrir como consecuencia de brujería.

18. Clínica situada en San Cristóbal de Las Casas, centrada principalmente en atender a población indígena en situación precaria.

19. En este contexto, conflictos conyugales y demás problemas familiares, suelen ser dirimidos por autoridades comunitarias.

20. Mientras que ella era tsotsil originaria de San Juan Chamula, él era un tselal originario de Oxchuc.

21. Comunidad perteneciente al municipio tsotsil de Zinacantán.

22. Sugiere que brujería.

23. Se alude a la práctica de rezar llorando, que se utiliza, ya sea para demandar salud o bien causar daño a alguien más, con el fin de que la entidad sagrada a la que se dirige tal rezo acceda a cumplir la petición de quien reza. En este caso el ahijado preguntó a Cristina si ella había solicitado algún daño a su esposo.

24. Por tal razón, de acuerdo con el relato de Cristina, su marido confesó haber enfermado a su hijo.

25. Cristina asume que esta acción propició la enfermedad de sus hijos.

que su rezo fue maldad y por eso enfermó, que debía pedir perdón y deshacer lo que había pedido. Si no, solo viviría tres meses, pero se negó. A los tres meses murió muy flaco, se le hinchó el corazón (Cristina).

Trayectorias de atención

Las trayectorias de atención revelan una abigarrada combinación de opciones, que incluyen desde farmacopea prescrita en farmacias, por consejo de alguien o mediante prescripción médica profesional y adquirida por cuenta propia; hasta tratamientos provistos por sanadores indígenas y mestizos, incluyendo espiritistas. También se indican contactos accidentados con ámbitos hospitalarios a los que se arriba con el eventual entendido de que las convulsiones demandan atención especializada. Esta inicia, generalmente, con la realización de estudios que por regla se consiguen mediante servicios privados cuyo costo no es cubierto por las instituciones sanitarias, lo que difícilmente hace que se avance, en términos de atención, en dichos espacios. No se puede hablar de una secuencia que prime.

Vimos que la irrupción de las crisis ocurre en variadas circunstancias, lo que va trazando desde un principio la —en apariencia— azarosa ruta a seguir. Se precisa tener en mente que en estos recorridos intervienen dimensiones como la pobreza, el racismo y la exclusión, el nivel de acceso a servicios médicos según la infraestructura existente en las comunidades, las distancias y vías de traslado. Variables que los contextos de los entrevistados expresan en su diversidad, y a las que se suman condiciones de vulnerabilidad permeadas por valores y relaciones desiguales de género, como por

26. Que fue causada por brujería.

27. Medicamento anticonvulsivo.

visiones socioculturales de la enfermedad. Si articulamos estas dimensiones al reflexionar acerca de la lógica intrínseca de estas trayectorias, podremos entender que se trata de secuencias que se articulan más allá de las decisiones concretas que las personas refieren haber tomado. Algo digno a destacar, empero, radica en el hecho de que a esta “accidentada” búsqueda de opciones si es que se produce un relativo o provisional alivio, surge la pregunta de cuál entre esta mirada de alternativas aportó mejoría. Pese a todo, el derrotero que parece prevalecer dista de ser alentador. Sin importar el orden seguido respecto a la búsqueda de atención, personas enfermas y sus familiares, generalmente, parecen arribar al mismo descorazonador cololario:

El doctor me dio jarabe, lo tomé poco tiempo, pues mi mamá pensó que había mejorado, por un año no tuve ataques, pero llegué a casa de Martín y volvieron (Patricia, enferma).

Decían que era mal hecho²⁶. Fuimos con un espiritista, pero solo quería dinero, dijo que podía orar para eliminar el mal. Decían que fuera con los que saben curar, que hay quien da medicina, probé todo lo que dijeron, pero seguía enferma y dije: “¿si vamos a la clínica?”. Le inyectaron *Epamin*²⁷ en una farmacia y sus ataques fueron menos seguidos, luego vinimos por tratamiento y le daban solo cada año (Martín, esposo de Patricia).

Un espiritista dijo: “Su hijo tiene un don”, pero esa gente solo roba, dijo: “su hijo será esto y esto”, cobró \$500.00 cada cura, la última vez \$3000.00, solo barrió su cuerpo, nunca vimos mejora. En el Se-

guro Social le sacaron sangre y supieron qué era, le dieron medicinas para controlar los ataques, pero le hicieron sentir peor, cada ocho días, hasta tres veces diarias tuvo convulsiones, pero gracias a Dios lo trajimos con el doctor Uribe²⁸ y le recetó *Rivotril*,²⁹ él realmente lo ayudó (Pedro, padre de Bulmaro).

Buscamos nido de colibrí, lo quemábamos y le dábamos a inhalar, también lo pasamos a su alrededor, igualmente le quitamos el corazón estando vivo y le dimos a tragar, pero nada.³⁰ Como Miguel roncaba mucho, lo llevé a ser pinchado y dejó de hacerlo. Decían que era su *ch'ulel*,³¹ el curandero le sacó sangre con tazas.³² Como estábamos en la religión, no quería buscar *poxiletik*,³³ pero pensé que alguien pudo haberle hecho algo y creímos que sería curado con ellos, pero no. Ahora sentimos alivio, pues las pastillas le ayudaron. Compramos *Epamin*, pero cambiamos, en la farmacia dijeron que esas pastillas *Tegretol*³⁴ le ayudarían, solo controló las convulsiones. Luego me endeudé mucho, ya no podía comprarlas (Alonso, padre de Miguel).

Buscó un perrito negro, lo puso en la puerta para que atrapara mi enfermedad, me lo frotó en el pecho, rezó, pero no sirvió. Paró un poco porque pedí pastillas en la clínica, trabajo cerca. Las autoridades me vieron tirado y pidieron mi pastilla.³⁵ Apenas habían tomado sus cargos, pensarían que estoy sano y me dieron trabajo. No pago porque es en la clínica, ayer me dio, me llevaron, me dieron pastilla, la había dejado de tomar (Víctor, enfermo).

Por no tener paga y porque no había clínica, no le busqué tratamiento de chico. Como no caminaba, dijeron que tenía doble pelo.³⁶ Su papá buscó *poxil*³⁷ en Cancuc.³⁸ Trajo hierbas y bañó su cabeza. Eso calmó su diarrea, luego empezó a hacerse fuerte y a jugar gateando con su hermanita, caminó a los tres años. Le di colibrí, dijeron que lo comiera ahumado, igual su nido, mejoró, solo le di el cerebro cocido... Creí que Margarita también tenía doble pelo. Un curandero le dio una planta, no sé si eso la curó... Ya grande, Agustín decía que le dolía el estómago, le dio fiebre, no comía. Una enfermera lo inyectó, pero no mejoró. Yo lo abrazaba y masajeaba, pero no le ali-

28. Médico particular.

29. Medicamento anticonvulsivo.

30. La utilización del colibrí, en sus distintas formas, se relaciona con el vértigo de su aleteo, el cual imita a las convulsiones y por tanto se considera un contra efecto de las mismas.

31. Espíritu.

32. Se buscó, con la extracción de sangre, reducir el calor de su cabeza, práctica basada en la teoría sobre el balance entre el frío y calor en el cuerpo como referente diagnóstico de muchas enfermedades.

33. Curanderos Indígenas.

34. Medicamento anticonvulsivo.

35. El edificio de Gobierno se encuentra cerca de la clínica donde pedía pastillas.

36. Una enfermedad conocida localmente, tanto por indígenas como mestizos. Su nombre al parecer alude a una analogía con un tipo de gusano conocido como tzucumo, que se caracteriza por tener el cuerpo cubierto de "pelos". En el centro de México es conocido como azotador.

37. Curandero en tseltal.

38. Municipio tseltal perteneciente a Los Altos de Chiapas.

viaba. La enfermera sugirió llevarlo a San Cristóbal. Como soy viuda y sin dinero, no sabía cómo. Mi hija que es maestra y vive allí, nos llevó con médico particular. La enfermera había dicho que su hígado estaba inflamado con muchos microbios, que por eso sufría diarrea. El médico dijo lo mismo y que necesitaba cirugía, pero pensamos que moriría, pues no tenía fuerzas, y sería una pérdida de dinero para mi hija. Sólo le inyectaron suero, vitaminas y medicina para matar los microbios (Manuela, madre de Agustín y Margarita).

Si alguien la veía convulsionándose en la calle, decía dónde hay cómo curarla. En Pokolum³⁹ el *poxhawanej*⁴⁰ le dio hierbas, inyecciones y pastillas (Cecilia, cuñada de Rosa).

El domingo tuvo ataques y empezó a tomarlas, el lunes y ayer también, aunque sin desmayarse. No quería las plantas, su tratamiento duraría un año y le impedirían muchas comidas, pues el curandero dijo que las plantas son muy potentes; está tomando otras, pero no mejora. Alguien me habló antes de San Juan Cancuc, ahí nos dieron otras plantas; no sirvieron y fuimos a Pocolum, pero cuando sus ataques iniciaron no la llevé pronto, aunque me dijeron, no he podido. En Cancuc el *poxil* nos dio plantas y prendió velas. Lo que no sé dónde o qué medicina le ayudó, porque fuimos a muchos lugares (Petra, madre de Rosa).

Dijo el enfermero: "conozco medicinas para eso, serán tres días". Pero tardaron en darle de alta, como solo tenía sué-

ter, agarré aire, engañó el doctor: "¿por qué tanto tiempo?, "no han curado a mi hijo, me voy", les dije. Lo acomodaban, lo bañaban, tenían colgado algo en el colchón; le metieron aguja y entró el suero, se acabó y vino otro suero rojo, le volvieron a meter aguja, casi moría. El doctor dijo: "Si no se cura llevémoslo a Tuxtla". Oí y salí corriendo, le dije a un señor que estaba mi hijo internado y tenía miedo, pues lo llevarían a Tuxtla a matarlo, preguntó por qué y que si no tenía marido, le dije que había muerto. Me dijo que no llorara, metió una moneda al teléfono y llamé al enfermero. Llegó y le dije: "mentiste, dijiste tres días y va una semana, sus manos y pies están aplastados en la orilla de la cama, por el trapo con el que está atado", "Hablaré con el doctor" dijo. Yo sabía que allí murió un hombre que llevaron a Tuxtla." El enfermero dijo a los médicos: "El muchacho no tiene papá, es humilde y su mamá es viuda, ¿por qué llevarlo allá?" (Cristina, madre de Domingo y Manuel).

En el Hospital dijeron que era el cerebro y no podían tratarlo, que fuéramos a Tuxtla, allí pidieron electroencefalograma, costó \$700.00, pedimos prestado \$1300.00. Después una tomografía, costaba \$1800.00. Pedimos ayuda al INI⁴¹ y dijeron que fuéramos a Esquipulas⁴² donde nos dieron \$200.00. Nos sugirieron al DIF, fuimos, pero antes había que controlarle la cabeza y luego rehabilitarlo allí. En el Hospital Regional le metían suero, le agarraban con una liga y buscaban la vena, pero no sabían dónde estaba y le metían la aguja y decían "aquí no es", la sacaban y volvían a meterla. Mejor

39. Una comunidad en Tenejapa.

40. Otro término para sanador.

41. Instituto Nacional Indigenista, ya desaparecido.

42. Clínica situada en San Cristóbal que enfoca su atención en población indígena pobre.

fuimos con privado a Tuxtla, nos habían mandado al Hospital Regional de allí, pero era para dentro de quince días, el primero de enero los médicos tenían vacaciones, volvían hasta el quince. Braulio estaba grave, necesitábamos dinero para el electroencefalograma. Lo conectaron en computadora, aplaudieron para ver su reacción, brincó, si ahora lo asustamos no reacciona. Le dieron *Epamin* y *Rivotril*, son jarabes y gotas, lo controlaron quince días, pero a las doce le daban ataques, debíamos tener listo su jarabe, luego lo llevamos al pediatra (Juan Domingo, padre de Braulio).

Las vías de la sanación

Hemos visto la variedad de opciones a las que las personas recurren, entre ellas también las relativas a concepciones acerca de una esfera espiritual en la que los seres humanos y sus espíritus interactúan entre sí, así como con otros seres que allí moran. Dominios en los que, se asume, se revelan las animosidades ocultas y se dirimen dilemas morales, íntimos y compartidos. Al considerarse que en este ámbito residen las causas últimas del padecer, en este caso las convulsiones, también se asume que en el mismo existen senderos de sanación vistos como alternativos o complementarios a formas más "tangibles" de atención. La complejidad con la que esta realidad es pensada se incrementa en un contexto en el que la conversión religiosa, con gran presencia en la región, participa en términos tanto conflictivos como complementarios respecto a la atención de la salud.

Acerca de todo ello, la fe es asumida como una condición para sanar; alude tanto a la genuina creencia en la sanación y en quien la provee, como a la integridad moral con la que se debe interactuar en el

mundo espiritual ante los seres sagrados con quienes se dialoga. Aunque en los testimonios esta vía, con alguna excepción, no ofrece claros indicios de su eficacia, se podría hablar, al menos, de una cierta ayuda emocional. Aunque también sugiere poder ser de utilidad ante la conveniencia de seguir mandatos médicos:

Pensamos que quizá Miguel halló en otro sitio la enfermedad, el curandero dijo que podría ser su espíritu, y un espiritista que la halló en su camino. El médico también dijo que estaba asustado por sus nervios. Los curanderos le rezaron con velas e incienso. Los pastores también vinieron, usaban hierbas, con eso empeoró. Dijeron que debíamos comendarnos a Dios; a veces lo olvidamos y si lo recordamos no es con el corazón, por eso el rezo no pasa,⁴³ sigue enfermo (Alonso, padre de Miguel).

Jesucristo vino en mi sueño, me dijo tres veces "toma tu pastilla y sanarás", a las siete de la mañana me levanté y la tomé, pero dudaba ¿podrá sanarme?, los predicadores enseñan que la Biblia dice: "hijo no dudes de mí" y mi padre le dijo al pastor: mi hijo duda mucho de nuestro señor, y el oró. Me sentí como niño, fue un cambio, tomé las pastillas, ya no tuve ataques tan fuertes (Bulmaro, enfermo).

Sobre el llamado a ser curandero, como anticipamos, se considera otra senda de sanación. No solo demanda creer en tal destino, sino demostrar también integridad moral para convencer a los entes sagrados de que el don a recibir será abrazado solo con fines benévolos, así como sobreponerse al temor y vencer las amenazas y ardidés que operan como pruebas a vencer, precisamente en la realidad espiritual, en la que

43. No es atendido por Dios.

también se vislumbran los reales o imaginados sentimientos del prójimo. Los sueños son, por excelencia, el ámbito en el que las personas enfrentan dichas pruebas. Idealmente, el desenlace de dicho trance resultaría tal y como Don Tono, un curandero ya fallecido-, quien también fue entrevistado por haber padecido crisis convulsivas, lo narra:⁴⁴

Dijo "sanarás, pero debes aceptar". "¡Ah!", dije, "¿cómo voy a curar si no sé?" "Tu espíritu te mostrará, si no aceptas, entre más grande, más seguido tendrás ataques y quedarás loco". "Bueno", dije. Puso vela y santo remedio, solo fue una curación. Me preocupaba porque ¿qué iba a decir la gente si no la sanaba? "Pondremos vela para que recibas la mesa y que cures enfermos".⁴⁵ El curandero preparó velas, hierbas, velas chiquitas y de sebo. En sueños me mostraban qué remedios dar, cómo rezar, me decía todo el espíritu, Dios mandaba todo, cómo poner vela, cómo pulsar, los Santos me enseñaban. En sueños nos hacen pruebas, veía un río, hay malos espíritus que querían atraparme. Cuando me agarraban, volaba a la otra orilla. No sentía miedo, sentían envidia porque aprendería a curar. Eran espíritus de conocidos con los que me llevo bien, pero ahí descubría su envidia. Sané porque creí y acepté lo que dijo el curandero (Don Tono).

Pero al parecer, el desenlace de la experiencia de Don Tono dista de ser la regla⁴⁶ y sí en cambio un drama que, desde la esperanza por sanar, apunta gradualmente al desaliento:

He soñado con caminos que debo andar, hay veces ponen dos o tres, no decido cual. También he soñado cerros lejanos, subo, pero antes de alcanzar la cima me detengo, los curanderos dicen que siga intentando. Un señor decía que debía llegar, pero en eso desperté. Que si hago lo que dicen me curaré; también he pasado puentes. Me hacen cruzar ríos, de una puerta a otra y he pasado. Solo algunas cosas recuerdo. Debo recordar todo para curarme, me han preguntado y lo que recuerdo les he dicho. Me dicen "te vas a levantar y a sanar". Intento ganar para curarme, pero sigo igual (Guadalupe, enferma).

Dijeron que tenía un don, pero tanto que la han curado, pienso que ya no. Dicen: "dame \$5000.00, \$10,000.00" ¿dónde voy a sacar? que van a dar mesa, quieren \$5000.00, que si la fiesta... (Eugenia, madre de Guadalupe).

El curandero le dijo: "cuando sueñes dime, para ver si coincide con mi sueño, yo soñaré cómo va tu salud y la suerte de tu espíritu". Francisco se soñó en la iglesia de San Sebastián⁴⁷ con un curandero, rezando y pidiendo perdón a la imagen del santo y ser sanado. San Sebastián abrió sus ojos y lo miró, el curandero le pidió levantarse y le dijo que lo había hecho bien y salieron de la iglesia. Afuera esperaba otro curandero, empezaron a tocar instrumentos y a caminar con él hasta el árbol del jaguar. Al llegar le dijeron que allí lo dejarían y cómo rezar. Le dieron flores rojas, pero un curandero

44. Dos versiones más extensas del testimonio de don Tono fueron publicadas en otras partes (Eroza E, 2006a) y (2006b), así como el mismo segmento en inglés (Eroza y Muñoz, 2021).

45. La mesa es el altar que recibirá el prospecto a curandero, en este caso, la persona con convulsiones.

46. Don Tono dijo sentir a veces rigidez en la nuca y cuello, que explicaba como recordatorios de su deber de curandero.

47. Iglesia consagrada al santo con dicho nombre, patrón de Zinacantán.

dijo que faltaban las blancas; Francisco no las hallaba, entonces llegó más gente, incluyendo uno de los curanderos con las flores blancas, diciéndole que ya estaba todo bien y podía usar su poder, Francisco lo había elegido y su espíritu había pasado la prueba. Fueron a la casa de uno de los curanderos, donde había muchas personas; un curandero preguntó por Francisco y alguien contestó que ya venía. Los curanderos lo regañaron diciendo que no era juego y debía aprender las reglas, que iban a su casa y debía saber qué comida ofrecerles, que hablarían de su enfermedad y la presentación de su poder.... El curandero que le pidió recordar sus sueños le preguntó si vio cuando llegó a su casa. Francisco dijo que no, pero que era la presentación de su poder. El curandero dijo que su sueño estaba bien, pues soñó con Dios, que él mismo soñó que alguien le preguntó si aún visitaba a Francisco y el curandero le dijo que ya no; la persona le preguntó si aún lo haría, pues lo necesitaría, pero el curandero olvidó qué contestó.... No sé si es verdad, sus ataques siguen y he gastado mucho en curanderos (María, esposa de Francisco).

Las dificultades para la atención de los enfermos

Don Tono da cuenta de haber sido sanado, y se advierten los parciales efectos positivos del consumo de fármacos para controlar, o al menos espaciar los episodios convulsivos. Pero se observa que cualquier otra forma de atención a la que las personas recurrieron derivó indistintamente en la ausencia de resultados deseados. Los testimonios hablan mayormente de arduos trayectos que,

48. Plural de curandero en tselal.

49. A criticarlas por salir solas siendo mujeres.

50. El entonces llamado Instituto Federal Electoral.

si bien distaban de haber concluido, daban fe del desgaste económico y emocional que las familias afrontaban, lo mismo que los apuros y trabas con las que se habían tropezado para ayudar a su pariente enfermo. Todo ello torna patente el impacto que en dicho sentido adquiere la pobreza y discriminación históricamente padecidas por estas poblaciones, aunque se aprecia lo aún más desventajoso que es tal empresa para una mujer. En dicho desgaste igual mediaba el contacto que habían mantenido con los curanderos que también protagonizan sus relatos:

He acumulado deudas con *poxiletik*⁴⁸ y espiritistas; fui a México, le dije a mi esposa que cuidara al niño. Cuando me llamó le pregunté cómo él estaba, dijo que mejor y que trabajara tranquilo, pero Miguel seguido se convulsionaba, ella dijo después que no quería preocuparme (Alonso, padre de Miguel).

En Pokolum nos dieron inyecciones, pero no volvimos, no tenemos dinero, además estamos solas, no sabemos a quién pedirle que nos lleve y también porque la gente empieza a chismear.⁴⁹ Su marido apenas se fue al norte a buscar dinero para su medicina, ha gastado como \$80,000.00, trabajó en el IFE⁵⁰ y también manejó taxi, pero gastó todo en medicina. Aquí apenas hay trabajo (Cecilia, cuñada de Rosa).

Mis papás dijeron, "ahí lo ves si aguantas sufriendo con tu esposo, sabes que nos tienes y puedes venir a vivir". Lo pensaré, no me apoya nadie, una vez iba a morir, pedí prestado y mis papás dijeron que

no pidiera más porque no podría pagar, que, si Francisco llegara a morir, a mí me cobrarían. Es cierto, algunas personas ya me están cobrando (María, esposa de Francisco).

Será peor en el hospital de Tuxtla; mi mamá vestida de zinacanteca, dirán: "atendemos primero a la señora de Tuxtla", ya lo vivimos en San Cristóbal. En particular⁵¹ los doctores decían "aquí está tu receta y cómprale eso", decía: "no tengo dinero" y decían "entonces no le daremos tratamiento", así me pasó, lo bueno que conocía a una señora en San Cristóbal y me prestó dinero (Juan Domingo, padre de Braulio).

El impacto en sus vidas y en las de su familia

Además de la imposibilidad de alcanzar la salud, del gradual deterioro del enfermo, así como del desgaste ya referido respecto a los familiares, el proceso mismo parece conducir inexorablemente a tornarse en fuente constante de desgaste emocional para estos últimos, dados los riesgos que los constantes episodios convulsivos representan:

Preparaba tamales, fui a despachar y cayó sobre el fuego tirando el agua; le había dicho: "ven conmigo" y no obedeció, quedó en la cocina y cuando oí había caído, corrió toda el agua, su brazo y su pierna se quemaron. Luego estoy lavando y estamos solas, se cae y golpea la cabeza. Evito dejarla sola, casi no salgo, ni ella, por alguna necesidad

tan grande sale, la acompaño (Eugenia, madre de Guadalupe).

No quiere quedarse en casa y llora, desea salir y distraerse, si salgo se siente mal. Cuando Rosa está bien trabaja, pero si empieza a convulsionar no puede hacer nada, ir lejos, caminar mucho tiempo o ir a la calle, los ataques, no sabemos cuándo van a suceder (Petra, madre de Rosa).

El deterioro del enfermo puede dar cuenta de escenarios aún más complicados para sus familiares cuando este comienza a tener ciertos comportamientos, como echar a correr sin más, lo que, al exponerle a mayores peligros, torna el cometido de cuidarle y protegerle, todo un reto que pone a prueba la convicción de proseguir:

Dice: "Mi pantalón está mal, mírenlo". Le decimos que no tiene nada y dice: "ustedes no me quieren decir, si no me dicen la verdad diré a los agentes o a ver quién aboga por mí". Le decimos: "¿Por qué dices eso? tu pantalón está bien", y dice: "Me haría bien pegarles porque no quieren decirme la verdad, se burlan de mí. Entonces salió corriendo. Desde esa vez, Francisco no se debilita, tomó fuerza y perdió la memoria⁵² (María, esposa de Francisco).

"Ven acá Domingo, regresa", le dije, agarrando su mano y me mordió. Otro día también quería escapar, pero lo pude agarrar aquí cerca, me agarró cabello, iba a morderme otra vez, pero corrí a esconderme. Veré si hoy se escapa porque

51. Servicios privados de salud.

52. María refiere que Francisco comenzó a actuar de tal forma que fue necesario mantenerlo amarrado.

ya estoy muy cansada y veo que vuelvo solo⁵³ (Cristina, madre de Domingo y Manuel).

Aprender a vivir con limitaciones y estigma

Los enfermos vivencian un proceso personal, que por un lado significa la gradual e inevitable aceptación de sus limitaciones, de riesgos cotidianos y de la dependencia hacia sus familiares. También de la necesidad de asumir y aprender, en creciente y resignado aislamiento, a vivir con el sino del estigma, ante el extrañamiento, el desprecio y hasta el escarnio que las convulsiones provocan e incitan en los otros.

Es de agregar que, si bien la familia puede ser un bastión de apoyo en diversos sentidos para la persona afectada, también puede ser un ámbito en el que el estigma, aún de manera ambivalente, se manifiesta. Se trata, en cualquier caso, del drama existencial entre el estigma escenificado y el estigma sentido descritos por Scambler (1989) en el que las fronteras sociocorporales referidas por Smith (2013) trastocan no solo espacios públicos, sino aún también los domésticos:

Caminaba y de pronto me caí, un coche casi me golpeó, el chofer comenzó a insultarme, me creyó borracho y un compañero le dijo que me estaba convulsionando. En la primaria, por haber pocos niños no se burlaban, pero en la secundaria había muchos, si caía me miraban riendo, por eso dejé la escuela.... Una vez hallé trabajo, el dueño dijo que mi salario sería \$1000.00 y me alegré. Me pidió bajar una caja, al subir me sentí poco enfermo y le dije: "No pasará nada", pero al

bajar comenzó, caí y me lastimé. El dueño dijo: "¿Sabes qué? no quiero que trabajes aquí" (Bulmaro, enfermo).

Miguel tocaba en la escuela y luego allí se convulsionaba, también tocaba la guitarra en la ermita, pero ya no quiere ir. Yo lo llevaba a cortar leña y cuando veía que empezaba, lo sostenía y lo sentaba. Empeoró porque encontró a su mujer, pero estuvieron juntos poco tiempo, ella no lo ayudaba al convulsionarse. Después de abandonarlo, pasó frente a nuestra casa con su otro marido y Miguel los miró abrazándose, creo que eso le afectó (Alonso, padre de Miguel).

Sandra cuida la tienda, yo no porque trabajo, no hay quien la cuide si le da ataques.... Es que nos da miedo que tenga ataques en la calle (Andrea, hermana de Sandra).

Mis papás dicen que no valoro todo lo que gastan en curarme, pero solo a mí me dicen eso y no a mis hermanas, me dan ataques esté o no enojada, mi bilis es porque mi familia nunca me lleva cuando sale, siempre me quedo sola atendiendo la tienda.... Si eso fuera nunca me dejarían sola, seguido me dan ataques y no hay quien me ayude, lo que pasa es que les da vergüenza.... Hay doctores regañones; decían, "si quieres sanar no seas biliosa". ¿Será que soy biliosa? los curanderos también dicen que por biliosa. Pues sí, tantito me dicen algo, me enojo, peleo con mis hermanas, las veo sentadas y yo trabajando, solo a mí me mandan a buscar cosas, y tantito que no quiero obedecer me re-

53. Cristina también narró que una vez en que Domingo escapó estuvo en peligro de muerte cuando algunos hombres lo encontraron vagando en el monte y lo condujeron hasta otra comunidad ante un regidor de esta. Pretendían su autorización para ejecutarlo, al considerarlo poseído por algún mal sobrenatural. Sin embargo, el agente lo reconoció como hijo de ella y envió a alguien a su casa para avisarle que lo habían encontrado.

gañan, a ellas no (Sandra, enferma).

En referencia a este último debate sostenido entre Sandra y su hermana, el vivido drama se torna patente. Los significados del padecer exaltados en su crudeza desentrañan la vergüenza que priva ante la presencia de la persona cuyas irrupciones convulsivas permanecen latentes y promueven aún más su aislamiento en supuestas aras de protegerla, a costa de culpar su falta de apreciación por los cuidados que le son brindados. Si bien Sandra antepone argumentos de peso, tendientes a poner en entredicho los de su hermana, no dejaba de conceder cierto crédito a lo narrado acerca de sus familiares, quienes juzgaban su carácter bilioso como fuente de su enfermedad y motivo de su actitud rebelde.⁵⁴ Esto es lo que sugiere el hecho de que, hacia el final de la entrevista, mientras nos despedíamos de ella, Sandra nos preguntó si tenía pastillas para la bilis, a lo que agregé que solía rasgarse las cicatrices causadas por las lastimaduras que sufría al caerse, pues le gustaba contemplar su sangre mientras escurría.

Disyuntivas hacia el porvenir

Haciendo recuento de su sufrimiento y experiencias fallidas buscando salud y de todo cuanto conlleva su condición, las personas afectadas reparan con gravedad en su impotencia ante la encrucijada de sus circunstancias. Con resignado fatalismo vislumbran un futuro que no les brinda la esperanza de alcanzar el estatus de persona que otras dan por sentado. Pero, sobre todo, el inminente y total desamparo de cara al futuro que, están ciertos, les alcanzará: "Quisiera trabajar, no alcanza para comprar pastillas, son caras, pero si trabajo la enfermedad me golpeará, no puedo, y mi padre no puede con la situa-

54. Muy probablemente por mediación de su familia, médicos y curanderos se había reforzado en ella tal mensaje.

ción solo" (Bulmaro, enfermo). Otras entrevistas mencionan al respecto:

Como veo otras personas que andan sanas, "¿por qué no se me quita?" digo yo, que Dios me lo perdone, ¿por qué no me recoge mejor y dejar de sufrir? Quisiera estar bien, trabajando como otras personas, caminando en las calles, no tengo ese gusto y digo que, así como tanto batallaron ¿por qué no sano? Dios sabe por qué, es injusto, que me recoja y vaya a descansar y dejen de sufrir mis padres. No siempre los tendré y mis hermanos no me cuidarán igual; gastan en mis pastillas, no puedo salir a ganar para pagarlas, Si mueren ¿qué quedo haciendo? mejor antes irme (Guadalupe, enferma).

Al morir mi mamá también quería morirme; dije: "¿cómo vivir sola? ¿quién me cuidará cuando me desmayo?", vivo triste y desesperada pensando en mi mamá, pues vivo sola. No puedo salir a la calle, aunque quisiera trabajar y ganar para mi alimento y mi ropa, no puedo, me cortaron un brazo por caerme en el fuego estando sola. Ahora mis hermanos sólo me dan para mi comida \$30.00 semanales. Vivo en la casa que me heredaron mis papás, aquí cocino sola, tengo una estufa, pero no uso fuego de carbón ni leña para no caerme en el fuego, así lo planeó mi familia (Mari, enferma).

En ciertos casos tal perspectiva es compartida con sus familiares a cargo, máxime cuando en ello también median la pobreza, la marginación y el desamparo, lo que es llevado al extremo mediante la condición de ser mujer y todo cuanto el serlo implica en este contexto:

Mi esposo murió hace un año, pero vivía con otra esposa, venía poco. Era maestro, pocas veces me daba dinero. Aunque recibía apoyo por su trabajo, cuando murió lo perdí. Mis otros hijos no ayudan. Margarita y yo limpiamos milpas y cortamos café para comprar maíz, frijoles y azúcar. Cuando tenía pollos y huevos, los vendía. Agustín a veces también limpia milpas, por eso trato de conseguirle pan. Dicen que mis hijos sufrirán más, no sé cómo comprarán su ropa y comida cuando yo muera. Tienen otras hermanas que los ayudarían, pero no será igual (Manuela, madre de Agustín).

A Manuel le dan dos o tres veces diarias, al otro solo una y rara vez también en la tarde. Espero hasta que pase el *tup'ik'* y que coma, se queda en la cama y voy rápido por leña, nadie me ayuda. Tenía pollos, cuando ponían huevos los vendía, pero murieron de enfermedad, sufrí mucho. No importaría si mi hijo estuviera bien, digo a veces: "¿acaso van a aguantar? ¿sanarán?" El otro solo está en la cama. Tiene así cinco días, apenas hoy comió dos tortillas con un poco de atole (Cristina, madre de Domingo y Manuel).

Más allá de la desesperanza, las expresiones extremas del estigma

Amén de la pobreza, la marginación y los valores culturales, que también contribuyen al estigma, los significados conferidos al enfermar en general pueden exacerbarse hasta grados febriles y dar pie a una imaginación que, inspirada en creencias y en el dinamismo conflictivo de la vida social, posibilita fabular dramas familiares y hasta comunitarios que modulan de manera sor-

prendente las respuestas hacia los enfermos y sus familiares:

Mi suegra dice que yo soy así,⁵⁵ por eso así dice también mi esposo, ella lo mal conseja, por eso a él no le importa la enfermedad de Natalia; "que se muera", dice. Desde que nació la despreció. Tu- vimos dos niñas, él quiere niño. Cuando estaba embarazada me pegaba mucho por culpa de mi suegra, le decía que mejor regrese a mi casa. Él no quería que me fuera, pero a veces me corría en la noche, me pegaba. Tal vez allí encontré la enfermedad.... Mi esposo tiene un tío viejo, si algo le dices, manda enfermedad. Es hermano de mi suegra, ¿qué tal que ella le platica cosas? él pudo enfermar a Natalia, por eso mando a pulsarla.⁵⁶ He salido con mi papá a buscar curanderos; dicen que es maldad de ese tío. Siempre busco quien la cure, pues mis papás tuvieron más niñas que niños. Mi papá se enojaba porque tenía muchos terrenos y nacían muchas mujeres, las rechazaba y murieron cuatro. Ahora se preocupa con Natalia, vio que no sirve despreciar hijas, así le dice a mi esposo, por eso me lleva a curarla. El *poxil* ya había platicado con Dios y le dijo a mi esposo "tú buscaste su enfermedad porque no quieres a tu hija" (Alma, madre de Natalia).

El nivel de estigmatización del que las personas agobiadas por la enfermedad y el infortunio, pueden ser objeto dentro de su ámbito comunitario, resulta evidente en el siguiente relato, basado en lo que un habitante de la misma comunidad de Cristina refirió al intérprete chamula que nos ayudó a entrevistarla:

55. Que ella le heredó la enfermedad a su hija.

56. Método diagnóstico consistente en palpar el pulso de la persona para dar lectura a su ritmo sanguíneo.

Curaban su mamá y su difunto padre, pero eran brujos, por eso se enfermaron sus hijos. Murió un señor porque él le hizo brujería. Eso no le gustó a Dios y enfermó a sus hijos. Una vez uno de ellos se cayó y se quemó, dijeron: “déjenlo que sufra por culpa de su mamá”, ellos también querían ser brujos, pero por haber tenido tantos ataques ya no podrán, están enfermos. Una vez ella platicó que su esposo enterró velas en una cueva para que muriesen su esposa y sus hijos. Pero ella cojea porque un día fue a la misma cueva, ahí empezó su dolor de rodilla, de tanto estar hincada rezando con mala intención. Mentira que empezó en la clínica viendo lo de su hijo. Nos juntamos en la comunidad para llevarla a Chamula; estaba muriendo una señora porque ella le hizo brujería, se supo porque de noche vieron una luz en la cueva y llevaron policía⁵⁷ para ver quién era, la llamaron por altavoces, le preguntaron qué hacía. Respondió que estaban muriendo sus hijos y quería salvarlos,⁵⁸ pero nadie le creía porque estaba enferma la otra señora (Habitante de la comunidad).

Conclusiones

Algunas tradiciones antropológicas inclinadas a definir la cultura como una constante ajena a la historia, tienden a asumir, como en muchos temas, que los significados son perennes y homogéneos. Por tanto, en lo que compete a las convulsiones, han buscado clasificarlos, al igual que a muchas categorías étnicas del padecer, basándose en una lógica taxonómica y reduccionista que impide ampliar la mirada y observar los procesos socioculturales a través de los cuales los propios significados son creados y re-creados con gran dinamismo.

Si bien se puede hablar de una vasta variedad de significados que las convulsiones adquieren en multiplicidad de contextos, es difícil asumir que aún en uno solo de ellos, estos sean uniformes y persistentes, cuando en términos generales participan de un marco de referencia común en lo relativo a creencias compartidas que, se podría decir, operan como una amplia matriz cultural que da, mediante una cierta coherencia general, cabida a la inagotable variedad de potenciales significados particulares.

Las creencias, de tal suerte, apuntan a una miríada de posibilidades y por lo mismo son sensibles a la historia, a los contactos culturales, al dinamismo de la vida social, así como a las experiencias personales de los individuos en sus entornos sociales. Al tener cabida dentro del marco de las creencias, las interpretaciones del padecer, en este caso las convulsiones, varían y hasta se enriquecen y complejizan acorde a la misma lógica.

Antes de profundizar en los significados en referencia a las experiencias relativas a las crisis convulsivas, entre los tsotsiles y tseltales de Los Altos de Chiapas, es pertinente situarlas en escenarios más amplios, que también les confieren matices.

Los testimonios de los enfermos y sus allegados revelan el impacto de las condiciones estructurales que vulneran a las poblaciones a las que pertenecen, exponiéndolas a graves daños a su salud, así como enfrentándolas a múltiples desventajas ante la disyuntiva de tener que responder de manera oportuna y eficaz frente una problemática como la de las convulsiones. De modo recurrente, fue posible observar el peso que tienen la falta de recursos económicos, la discriminación étnica, la limitada infraestructura médica en sus comunidades, el aislamiento, las distancias, la insensibi-

57. La policía de Chamula, formada por habitantes chamulas asignados por las autoridades locales.

58. Refirió que a fin de ayudar a sus hijos ella se hizo curandera.

lidad y hasta el desatino de profesionales de la salud; dimensiones que operan como grandes obstáculos para estas poblaciones en el cometido de atender a quienes padecen convulsiones o epilepsia, y permitirles persistir en el tratamiento sin sufrir severos impactos en la economía familiar, lo que, como se ha visto, puede conducir a medidas drásticas para la obtención de recursos, como por ejemplo emigrar en busca de trabajo mejor remunerado.

Más allá de estos referentes, por las palabras de las personas enfermas y de sus familiares/cuidadores, se ha podido apreciar que las vivencias de las convulsiones están, desde un principio, atravesadas por una variedad de circunstancias y eventos que se van entrelazando, mayormente de manera accidentada, en parte por lo impredecible que resulta la ocurrencia de los episodios convulsivos, razón por la cual el único hilo conductor, si es posible así llamarlo, es el estado de salud de la persona afectada; si mejora, si se mantiene tal cual, o si se deteriora, sobre todo en un grado extremo. Alrededor de este proceso se advierte cómo las diversas lecturas de las convulsiones se relacionan con la incorporación en los relatos de distintos actores que, en un momento dado, también influyen de distintas formas en las interpretaciones y los tratamientos a los que se recurre. Hemos podido observar los arduos y abigarrados recorridos terapéuticos en los que aparecen curanderos, espiritistas, miembros de las comunidades que sugieren recursos herbolarios, animales y fármacos, visitas a centros de salud, a hospitales, realización de exámenes médicos especializados, ministros religiosos, etcétera, sin que cada una de dichas opciones resulte necesariamente excluyente de la otra, como se ha podido apreciar; siendo que a menudo más bien se expresan de manera complementaria, aunque tampoco enteramente libre de tensiones.

Las lecturas del padecer, en este caso respecto a las convulsiones, también descansan en valores que influyen en las dinámicas familiares y comunitarias, propias de los ámbitos a los que las personas entrevistadas pertenecen. Dimensiones que conforman una vasta y compleja fuente de significados que pautan, como hemos dicho, los arduos y heterogéneos recorridos de búsqueda de atención, cuyo principal fundamento es la esperanza de recuperar la salud sin importar cuál sea la vía. Aunque, por otra parte, también influyen en ciertas respuestas para con las personas enfermas y quien las cuida.

En efecto, hemos advertido en los testimonios documentados, el rol de dimensiones como las de género, etnia y el de las concepciones concernientes a la enfermedad, roles que pueden ser problemáticos en varios sentidos respecto a las crisis convulsivas, tanto en términos causales, de respuesta en materia de atención, y como, sobre todo, en lo que compete al estigma que por sí mismas las convulsiones, por su dramatismo, comportan, pero que se agudiza en función de dichas dimensiones.

Acerca del estigma, empero, se puede sugerir una gradiente, no tanto sujeta a una secuencia de clara regularidad, pues las circunstancias alrededor de las experiencias relatadas son muy diversas desde un inicio y apuntan en distintas direcciones. Aludimos a una que va desde el apoyo fundado en afecto para con el individuo enfermo, que transita por respuestas que oscilan entre apoyo y estigma, hasta aquellas de decidido rechazo y violencia, tanto simbólica como, al menos, la referida a un sentido de amenaza de violencia física. Se puede decir, en referencia a la primera clase de respuesta, que la protección a la persona enferma da cuenta de una postura familiar en la que, si bien media el afecto, igualmente tiende, en aras de protegerla, a invalidar sus capacida-

des y hasta inutilizarla y con ello, a promover aislamiento y auto estigma, lo cual se intensifica debido a respuestas ambivalentes. Un segundo tipo referido a los ámbitos familiares, es aquel en que la vergüenza, no tan velada, ocasiona no solo auto estigma, sino también rabia, frustración y hasta culpa por parte del individuo enfermo.

Es en estas circunstancias en las que este último vivencia los dilemas que sus fronteras socio-corporales enfrentan, el drama que se suscita entre el estigma escenificado y el estigma sentido, tanto en las esferas públicas como en las domésticas. Pero más allá de estos escenarios y en referencia al contexto de estudio, el diálogo entre creencias relativas a la enfermedad e infortunio *in extremis* y los dramas familiares, así como comunitarios, son capaces de conducir a un estigma exaltado por febriles imaginarios y desconocer todo límite.

Los testimonios documentados tornan patente la necesidad de articular, para fines analíticos, las varias dimensiones que dan forma a problemáticas de salud como la aquí abordada. No se trata únicamente de considerar procesos que operan desde el nivel macro, sobre todo desde perspectivas impersonales. Las experiencias narradas las articulan, no solo en dimensiones locales, sino también revelando los dramas personales e interpersonales que igualmente dicen mucho acerca de la configuración del padecer, principalmente referidos a las experiencias de la condición humana y el sufrir.

Bibliografía

Assefa, Mekonnen (2004) *Perceptions of epilepsy among Ethiopian immigrants in the Netherlands*. Thesis Amsterdam master's in Medical anthropology, University of Amsterdam the Netherlands. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.13136/isr.v10i1.270>

Bruno, Elisa, Bartoloni, Alesandro, Sofia, Vito, Rafael, Florentina, Magnelli, Donata, Ortiz, Elio, Padilla, Sandra, Quattrocchi, Graziella, Bartalesi, Filippo, Segundo, Higinio, Zappia, Mario, Preux, Pierre-Marie y Nicoletti, Alessandra (2011) "Sociocultural dimension of epilepsy: an anthropological study among Guaraní communities in Bolivia--an International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign against Epilepsy regional project". En *Epilepsy & Behavior*, (V.22, N.2). Pp. 346-351. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(11\)00421-5/abstract](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(11)00421-5/abstract)

Carod-Artal, Francisco Javier, Vázquez-Cabrera, Carolina, Benigna (1996) "Una visión transcultural de la patología neurológica y mental en una comunidad maya tzeltal de los Altos de Chiapas". En *REV NEUROLOG*; (V.24, N.131). Pp. 848-854. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/96526/esp>

Carod-Artal, Francisco Javier, Vázquez-Cabrera, Carolina Benigna (2001) "Antropología neurológica entre los indios Kamayurá del Alto Xingú". En *REV NEUROLOG*, (V.32, N.7). Pp. 688-695. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/2000009>

Carod-Artal, Francisco Javier, Vázquez-Cabrera, Carolina Benigna (2007) "An Anthropological Study about Epilepsy in Na-

tive Tribes from Central and South America". En *Epilepsia*, (V.48, N.5), pp. 886–893 Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01016.x>

Debasish, Sanyal y Mrinal, Kantl (2004) "Understanding stigma in Epilepsy". En *Neurosciences Today*. (V.8, N.3) July-September, pp.136-139.

Eroza, Enrique (2006a) *Understanding affliction in the Chiapas Highlands: Stories of mental illness?* PhD Dissertation, Brunel University of West London. UK.

Eroza, Enrique (2006b) "Las Crisis Convulsivas entre los Tzotziles y Tzeltales de Chiapas; del don sagrado al estigma". *Desacatos*, (N.20), enero-abril, pp. 77- 108. CIESAS, México.

Eroza, Enrique y Álvarez, Guadalupe del Carmen (2008) "Narrativas del padecimiento "mental": arenas de debate en torno a prácticas sociales y a los valores que las sustentan entre los mayas tzotziles y tzeltales del sur de México". *Revista de Antropología Social*, (V.17), pp. 377-410, Universidad Complutense de Madrid. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83813159017>

Eroza, Enrique y Magaña, Jorge (2017) "La Cosmovisión Tzotzil/Tzeltal: Intersubjetividad e Incertidumbre". En Aguilar, Vladimir, Bustillos, Linda y Vivas, Narciza (Eds). *Misceláneas Jurídicas: El derecho en la complejidad Actual*. Capítulo III. Pp: 87-152. Editorial Jurídica del Ecuador. Disponible en: https://biblioteca.uniandes.edu.ec/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=24513&shelfbrowse_itemnumber=51302

Eroza, Enrique y Muñoz, Rubén (2021) "Experiences of suffering and therapeutic nomadism of Mayan people with seizures in the Highlands of Chiapas, Mexico". *The*

Journal of Concurrent Disorders, Concurrent Disorders Society Press.

Fernandez, Paula, Snape, Dee, Beran, Roy y Jacoby, Ann (2011) "Epilepsy stigma: What do we know and where next?". En *Epilepsy & Behavior*, (V.22, N.1), pp. 55–62. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.02.014>

Figueroa, Ana Silvia y Campell, Óscar (2004) "Aspectos psicosociales de la epilepsia". En *Archivos de Neurociencia*, (V.9, N.3). Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-47052004000900004

Good, Byron y Delvecchio, Mary-Jo (1994) "In the subjunctive mode: Epilepsy narratives in Turkey". En *Social Science & Medicine* (V.38, N. 6), pp. 835-842 Disponible en: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90155-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90155-4)

Gobierno de Chiapas (2010) *Secretaría de Hacienda. Programa Regional de Desarrollo. Región V Altos Tzotzil Tzeltal, México*. Disponible en: <http://www.haciendachiapas.gob.mx/planeacion/prog-regionales.asp>

Goffman, Erving [1963] (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*, España: Amorrortu Editores. Disponible en: <https://www.amorrortueditores.com/papel/9789505181995/Estigma>

Granieri, Enrico y Fazio, Patrik (2011) "The Lombrosian prejudice in medicine. The case of Epilepsy. Epileptic psychosis. Epilepsy and aggressiveness". En *Neurol Sci. History of Neurology*. (V.33, N.1), pp. 173-92. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10072-011-0568-6>

Hadolt, Bernard (1995) "Worlds in between: Anthropological Perspectives in ECTIVES on the experience of epilepsy in Austria." En *M.Sc. Medical Anthropology*. Brunel, The University of West London 1994/95.

Hernández, Marta, López, Mauricio y Soto, Carla. (2017) "Eventos paroxísticos no epilépticos: Cómo reconocerlos y diagnosticarlos". *Revista Chil. Neurol. Infanc. Adolesc.* (N.1). Disponible en: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/12/1402237/revista-sopnia_2017-01-29-35.pdf

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2020) *Censo de Población y Vivienda 2020*. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/>

Jacoby, Ann, Wang, Wenzhi, Dang Vu, Thien, Wu, Jian-Zhong, Snape, Dee, Aydemir, Nuran, Parr, Jonathan, Reis, Ria, Begley, Charles y de Boer, Hanneke (2008) "Meanings of epilepsy in its socio-cultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam". En *Epilepsy & Behavior*, (V.12, N.2), pp. 286-297. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.10.006>

Neutra, Raymond, Levy, Jerrold y Parker, Dennis (1977) "Cultural expectations versus reality in Navajo seizure patterns and sick roles". En *Culture, Medicine and Psychiatry*, (N.1), pp. 255-275. Disponible en: https://nec.navajo-nsn.gov/Portals/0/NN%20Research/General%20Navajo%20Health/1977_%20Cultural%20Expectations%20versus%20Reality%20in%20Navajo%20Seizure%20Patterns%20and%20Sick%20Roles.pdf

Scambler, Graham (1989) *Epilepsy*. London, Tavistock.

Scambler, Graham (2009) "Health-related stigma". En *Sociology of Health & Illness*, (V.31, N. 3), pp. 441- 455. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x>

Scheffer, Ingrid, Berkovic, Samuel, Capovilla Giuseppe, Connolly, Mary, French, Jacqueline, Guilhoto, Laura, Hirsch, Edouard, Jain, Satish, Mathern, Gary, Moshé, Solomon, Nordli, Douglas, Perucca, Emilio, Tomson, Torbjörn, Wiebe, Samuel, Zhang, Yue Hua y Zuberi Sameer (2017) "ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology". En *Epilepsia*. (V.58, N.4), pp. 512-521. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/epi.13709>

Smith, Niall (2013) *The everyday social geographies of living with epilepsy*. Tesis para obtener el grado de: Doctor of Philosophy. School of Geographical Earth Sciences. University of Glasgow. Disponible en: <https://theses.gla.ac.uk/4696/1/2013smithnphd.pdf>

Surender, Kumar, Krishan, Sharma, Sudesh, Prabhakar y Ashis, Pathak (2007) "Psychosocial, demographic, and treatment-seeking strategic behavior, including faith healing practices, among patients with epilepsy in northwest India". En *Epilepsy & Behavior* (V.13, N.2), pp. 323-332. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.12.023>

Taylor, Nathaniel (2006) "The Importance of Treatment-Seeking Stigma in Understanding the Experience of Families with Epilepsy in Africa". En *Ufahamu: A Journal of African*

Studies, (V.32, N.1-2). Disponible en: <https://escholarship.org/uc/item/43h3j39k>

Turner, Victor (1974) *Dramas, fields, and metaphors. Symbolic action in human society*. New York: Cornell University Press. Disponible en: <https://www.cornellpress.cornell.edu/book/9780801491511/dramas-fields-and-metaphors/#book-Tabs=1>

Van der Weegen, Kim (2014) *Shifting Meanings of Illness An anthropological study of nodding syndrome in Tanzania*. Tesis sometida a la Universidad de Utrecht parcialmente para cumplir los requerimientos al grado de Master of Science, Cultural Anthropology. Universiteit Utrecht. Disponible en: <https://studenttheses.uu.nl/bitstream/handle/20.500.12932/19996/Weegen,%20Kim%20van%20der.pdf?sequence=2>

Viesca, Carlos y de la Peña, Ignacio (1979) "Las crisis convulsivas en la medicina náhuatl". En *Anales de Antropología* (V.16). Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/antropologia/article/view/24243>

Yeh, Ann (1996) "Pseudoseizures in Social and Cultural Context". En *Transcultural psychiatric Research Review* (V.33, N.1), Disponible en: <https://doi.org/10.1177/136346159603300101>

Todos los enlaces de la bibliografía, fueron consultados el 02/04/24.

Financiación y conflicto de intereses:

Los autores de este artículo declaran a **EntreDiversidades** no tener conflictos de intereses al escribir y ceder para publicación este texto.

Nota editorial

Este texto fue arbitrado por dos especialistas mediante el sistema doble ciego.

Cómo citar este artículo:

Eroza-Solana, Enrique y Zarco-Mera, Ángel. (2024). "Drama, desesperanza y estigma: Crisis convulsivas entre los mayas tsotsiles y tseltales de Los Altos de Chiapas, México." **EntreDiversidades**, *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, V9, N2 (19). DOI: <https://doi.org/10.31644/ED.IEI.V9.N2.2024.A03>

19

Esta publicación pertenece al Vol. 9, Núm. 2 (19)



Una publicación del año 2024



EntreDiversidades
Revista de Ciencias Sociales y Humanidades



ISSN: 2007-7610